

# Pensando en el Futuro

Hay muchas cosas en que pensar mientras usted está embarazada. Al hacer sus planes, dedique un momento a pensar en el futuro. En el hospital le harán pruebas de laboratorio a su bebé, las cuales se utilizan para detectar una variedad de factores que pueden afectar la salud y desarrollo de los bebés. Usted no tendrá que pagar ninguna de estas pruebas. Todas las enfermedades identificadas mediante estas pruebas pueden ser tratadas si se detectan temprano. Queremos que su bebé tenga el mejor comienzo posible en la vida y que estas pruebas sean el primer paso.



# Línea de Información de Salud Familiar

Si usted necesita más información sobre algunas de las pruebas para recién nacidos o de los servicios o programas que se describen en esta guía, llame gratis a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434, de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 4:30 p.m. Nuestro personal habla inglés y español.

LA SALUD DEBE SER PARTE DE SU FAMILIA

DEPARTAMENTO DE SALUD DE RHODE ISLAND

# Pruebas de Laboratorio y Servicios para Recién Nacidos

Lo que usted necesita saber antes de que su bebé nazca





## Pruebas de Sangre para Recién Nacidos

Antes de que usted y su bebé salgan del hospital para ir a casa, extraerán unas cuantas gotas de sangre del talón de su bebé, que serán analizadas para detectar si el bebé tiene alguna de varias enfermedades serias (vea la hoja adjunta con la lista de las enfermedades por las que se les hacen pruebas de detección a los bebés). Los resultados de estas pruebas le serán comunicados al médico de su bebé, quien compartirá esa información con usted. Las pruebas de sangre para recién nacidos son exigidos por ley. Las muestras de sangre se mantendrán guardadas hasta que su bebé alcance la mayoría de edad. Para rehusarse, usted debe firmar un documento donde declare que entiende el riesgo de no permitir que le efectúen esta prueba a su bebé.

Hay pruebas para la detección de otras enfermedades no incluidas en la lista, que están disponibles en otros laboratorios pagando un cargo. Si usted quiere recibir más información sobre otros tipos de pruebas, llame a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434 de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.

## Evaluación de la Audición para Recién Nacidos

Los bebés comienzan a aprender desde el momento que nacen y una de las maneras en que aprenden es mediante el sentido del oído. La evaluación de la capacidad auditiva del recién nacido puede detectar una posible pérdida de audición en los primeros días de vida de su bebé. Durante la estadía de su bebé en la sala (guardería) de neonatos, le colocarán un pequeño micrófono en el oído para medir su capacidad de oír sonidos suaves. Este examen dura entre 10 y 15 minutos y no causa dolor. Es posible que sea necesario repetir el examen si los resultados no son claros. Representantes del Programa de Evaluación de la Audición de Rhode Island se pondrán en contacto con usted en el caso de que fuera necesario hacerle más pruebas a su bebé.



## Programa de Servicios a las Familias

Al igual que usted, queremos que su bebé tenga un buen comienzo en la vida. Mientras usted y su bebé estén en el hospital, una enfermera revisará los expedientes sobre su embarazo y parto para ver si existe alguna condición que pudiera provocar un atraso en el desarrollo de su bebé. Basándose en la revisión de sus expedientes, es posible que la enfermera la remita al Programa de Servicios a las Familias, que es un programa de visitas a domicilio para familias con recién nacidos y niños de corta edad, el cual es totalmente gratuito para la familia.

## El Programa de Servicios a las Familias ofrece información y ayuda para muchos de los retos de llevar a casa a un recién nacido, que abarcan desde apoyo con la lactancia hasta cómo hacer de la casa un lugar seguro para el bebé.

Este programa ofrece información sobre cómo cuidar al bebé, incluyendo temas como la lactancia y nutrición, cuándo llamar al médico del bebé y cómo hacer de la casa un lugar seguro para el bebé. Los visitantes a domicilio le proporcionarán apoyo y la pondrán en contacto con recursos y servicios en su comunidad. Una enfermera del Programa de Servicios a las Familias podría visitarla mientras usted esté hospitalizada para hablarle más sobre este tema o alguien podría llamarla por teléfono después de que usted salga del hospital para programarle una visita a domicilio.

## KIDSNET

KIDSNET es el sistema de información de Rhode Island que ayuda a familias y médicos a asegurar que los niños reciban cuidados médicos preventivos completos. En KIDSNET se incluye información médica de todos los bebés nacidos en Rhode Island. Conforme crezca su bebé, su médico y otros irán incluyendo información sobre las inmunizaciones de su niño e información de los siguientes exámenes sistemáticos para detección de enfermedades: evaluaciones del desarrollo, exámenes de sangre y evaluaciones de la audición del recién nacido, así como pruebas de detección del plomo. También se incluirá información del certificado de nacimiento de su bebé e información de los programas de Alcance a las Familias, de Intervención Temprana y de Nutrición Suplementaria para Mujeres, Bebés y Niños (WIC, por sus siglas en inglés).

KIDSNET se utiliza para recordarles a las familias y médicos cuándo son necesarias las inmunizaciones, pruebas de detección del plomo y otros servicios. Si su niño ha sido atendido por diferentes médicos, KIDSNET servirá para mantener en un solo lugar un registro de todas sus inmunizaciones. KIDSNET también ayuda a determinar si todos los niños de Rhode Island están recibiendo los cuidados médicos que necesitan.

La información en KIDSNET es confidencial y está protegida bajo leyes de privacidad estatales y federales. Solamente el Departamento de Salud, médicos, enfermeras(os) y otros profesionales aprobados, tales como enfermeras(os) escolares o representantes del Programa Head Start (Buen Comienzo), pueden ver la información en KIDSNET. Usted tiene el derecho a imponer restricciones en cuanto a quiénes podrán ver la información de su niño. Para más detalles, llame a la Línea Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434 de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.



# ¡Felicitaciones!

¡Felicitaciones por el nacimiento de su bebé! Esta guía explica varias pruebas de laboratorio y servicios que Rhode Island ofrece a los recién nacidos. Antes de salir del hospital, le harán estos exámenes sistemáticos a su bebé para detectar si tiene alguna enfermedad seria que pudiera afectar su salud y desarrollo. Todas las enfermedades identificadas mediante estos exámenes sistemáticos pueden ser tratadas si se detectan temprano. Usted no tiene que pagar ninguno de estos exámenes sistemáticos.



# Línea de Información de Salud Familiar

Si usted necesita más información sobre algunas de las pruebas, servicios o programas para recién nacidos que se describen en esta guía, llame gratuitamente a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434, de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 4:30 p.m. Nuestro personal habla inglés y español.

LA SALUD DEBE SER PARTE DE SU FAMILIA

DEPARTAMENTO DE SALUD DE RHODE ISLAND

# Pruebas de Laboratorio y Servicios para Recién Nacidos

Una guía sobre las pruebas de laboratorio y programas para recién nacidos.





## Pruebas de Sangre para Recién Nacidos

Antes de que su bebé salga del hospital, le extraerán unas cuantas gotas de sangre del talón, que serán analizadas para detectar si el bebé tiene enfermedades del metabolismo (la forma en que el cuerpo asimila los alimentos), del sistema endocrino (que controla muchas funciones del cuerpo) y de la hemoglobina (una proteína de los glóbulos rojos). En la hoja adjunta encontrará más detalles sobre estas enfermedades. Las pruebas de sangre para recién nacidos son exigidas por la ley. Las muestras de sangre se mantendrán guardadas hasta que su bebé alcance la mayoría de edad. Para rehusarse, usted debe firmar un documento donde declare que entiende el riesgo de no permitir que le efectúen esta prueba a su bebé.

Esta prueba de sangre deberá realizarse cuando su bebé tenga por lo menos 24 horas de haber nacido. Si su bebé sale del hospital antes de ese tiempo, usted tendrá que traerlo de regreso al hospital para hacerle la prueba. Algunas veces hay que repetir una prueba, lo que no significa necesariamente que el bebé tenga una enfermedad. Un médico o enfermera le comunicará por teléfono si es necesario repetirle la prueba a su bebé, la cual deberá hacerse tan pronto como sea posible y preferiblemente en el hospital donde nació el bebé, pero usted puede ir al laboratorio de cualquier hospital de maternidad en Rhode Island.

Los resultados de estas pruebas le son informados al médico de su bebé. Hay pruebas para la detección de muchas enfermedades adicionales a aquellas incluidas en el Programa de Pruebas de Laboratorio para Recién Nacidos de Rhode Island, las cuales están disponibles en otros laboratorios pagando un cargo. Si usted quiere que le hagan otras pruebas a su bebé, hable al respecto con un médico o enfermera mientras usted está hospitalizada y pregúntele dónde pueden hacerle esas pruebas al bebé.

## Evaluación de la Audición para Recién Nacidos

Durante su estadía en el hospital, examinarán a su bebé para medir su capacidad de oír sonidos suaves, para lo cual le colocarán un pequeño micrófono en el oído. Este examen dura entre 10 y 15 minutos y no causa dolor. Es posible que sea necesario repetir el examen si los resultados no son claros. Representantes del Programa de Evaluación de la Audición de Rhode Island se pondrán en contacto con usted en el caso de que esto fuera necesario. De ser así, usted nuevamente llevaría a su bebé al hospital para que le repitan la prueba lo antes posible.

Si el examen muestra que su bebé tiene pérdida de audición o corre algún riesgo de tenerla, el Programa de Evaluación de la Audición recomendará que usted lleve a su bebé donde un especialista en audición (audiólogo) para realizarle más pruebas cuando tenga seis meses de edad. Usted recibirá una carta del Programa recordándole hacer esta cita.

## Programa de Servicios a las Familias

Mientras usted y su bebé estén en el hospital, una enfermera revisará los expedientes sobre su embarazo y parto para ver si existe alguna condición que provoque un atraso en el desarrollo de su bebé.

**El Programa de Servicios a las Familias ofrece información y ayuda para muchos de los retos de llevar a casa a un recién nacido, que abarcan desde apoyo con la lactancia hasta cómo hacer de la casa un lugar seguro para el bebé.**

Basándose en la revisión de sus expedientes, es posible que la enfermera la remita al Programa de Servicios a las Familias, que es un programa de visitas a domicilio para familias con recién nacidos y niños de corta edad, el cual es totalmente gratis para la familia y ofrece información sobre cómo cuidar al bebé, incluyendo temas como la lactancia y nutrición, cuándo llamar al médico del bebé y cómo hacer de la casa un lugar seguro para el bebé. Los visitantes a domicilio le proporcionarán apoyo y la pondrán en contacto con recursos en su comunidad que contribuyan a que usted y su bebé tengan un comienzo sano.



Mientras usted esté hospitalizada, una enfermera del Programa de Servicios a las Familias podría visitarla para hablarle más sobre este tema, pero si esto no sucede, es posible que la llamen después de que usted salga del hospital para programarle una visita a domicilio. Si está interesada en recibir una de estas visitas y no se la ofrecen, por favor llame a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434 de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.

## Programa de Información sobre Defectos de Nacimiento

Los bebés a los cuales se les identifican defectos de nacimiento en el período neonatal son incluidos en el Sistema de Información sobre Defectos de Nacimiento, en el Departamento de Salud. Este programa ayuda a garantizar que las familias y sus niños reciban remisiones y servicios apropiados. Esta información también se utiliza para estudiar patrones de defectos de nacimiento. Toda la información en el registro es confidencial y está protegida bajo leyes de privacidad estatales y federales.

## KIDSNET

Todos los bebés nacidos en Rhode Island son inscritos en KIDSNET, que es el sistema de información de Rhode Island que ayuda a familias y médicos a asegurar que los niños reciban cuidados médicos preventivos completos.

KIDSNET contiene información del certificado de nacimiento de su bebé e información tal como su nombre y dirección y del médico de su niño. Conforme crezca su bebé, su médico y otros irán incluyendo información sobre las inmunizaciones de su niño e información de las siguientes pruebas para detección de enfermedades: evaluaciones del desarrollo, exámenes de sangre y evaluaciones de la audición del recién nacido, así como pruebas de detección del plomo. En KIDSNET también se incluye información de los Programas de Servicios a las Familias, Intervención Temprana y Nutrición Suplementaria para Mujeres, Bebés y Niños (WIC, por sus siglas en inglés).

KIDSNET se utiliza para recordarles a las familias y médicos cuándo son necesarias las inmunizaciones, pruebas de detección del plomo y otros servicios. Si su niño ha sido atendido por diferentes médicos, KIDSNET servirá para mantener en un solo lugar un registro de todas sus inmunizaciones. KIDSNET también ayuda a determinar si todos los niños de Rhode Island están recibiendo los cuidados médicos que necesitan.

La información en KIDSNET es confidencial y está protegida bajo leyes de privacidad estatales y federales. Solamente el Departamento de Salud, médicos, enfermeras(os) y otros profesionales aprobados, tales como enfermeras(os) escolares o representantes del Programa Head Start (Buen Comienzo), pueden ver la información en KIDSNET. Usted tiene el derecho a ver la información de su niño. Si usted considera que dicha información está incorrecta o incompleta, tiene el derecho a solicitar que sea corregida. Usted también tiene el derecho a imponer restricciones en cuanto a quiénes pueden ver la información de su niño. Para información detallada sobre cómo hacer esto, llame a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434 de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.



# ¡El Bebé Está en Casa!

Ahora que usted y su bebé están en casa, queremos que sepa lo que sigue después de las pruebas practicadas a su bebé mientras estaba en el hospital. Usted puede obtener de su médico los resultados de esas pruebas.

# Línea de Información de Salud Familiar

Si usted necesita más información sobre algunas de las pruebas, servicios o programas para recién nacidos que se describen en esta guía, llame gratuitamente a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434 de lunes a viernes de 8:30 AM a 4:30 PM. Nuestro personal habla inglés y español.

# Pruebas de Laboratorio y Servicios para Recién Nacidos

Una guía sobre resultados de pruebas, programas y exámenes de seguimiento médico de su bebé.



LA SALUD DEBE SER PARTE DE SU FAMILIA  
DEPARTAMENTO DE SALUD DE RHODE ISLAND



## Pruebas de Sangre para Recién Nacidos

A su bebé se le hicieron pruebas de sangre en el hospital para detectar si tiene enfermedades del metabolismo (la forma en que el cuerpo asimila los alimentos), sistema endocrino (que controla muchas funciones del cuerpo) y hemoglobina (una proteína de los glóbulos rojos). En la hoja adjunta encontrará más detalles sobre estas enfermedades. Esta muestra de sangre se mantendrá guardada hasta que su bebé alcance la mayoría de edad.

Algunas veces hay que repetir esta prueba, lo que no significa necesariamente que su bebé tenga una enfermedad. Un médico o enfermera le comunicará por teléfono si es necesario repetirle la prueba a su bebé, la cual deberá hacerse tan pronto como sea posible y preferiblemente en el hospital donde nació el bebé, pero usted puede ir al laboratorio de cualquier hospital de maternidad en Rhode Island. Los resultados de estas pruebas le son informados al médico de su bebé. Hay pruebas para la detección de muchas enfermedades adicionales a aquellas incluidas en el Programa de Pruebas para Recién Nacidos de Rhode Island, las cuales están disponibles en otros laboratorios pagando un cargo. Si usted quiere que le hagan otras pruebas a su bebé, hable con el médico del bebé.

## Evaluación de la Audición para Recién Nacidos

En el hospital, se examinó a su bebé para medir su capacidad de oír sonidos suaves. Algunas veces es necesario repetir la evaluación de la audición si los resultados no fueron claros. Representantes del Programa de Evaluación de la Audición de Rhode Island se pondrán en contacto con usted en el caso de que fuera necesario repetirle este examen a su bebé. De ser así, usted nuevamente llevaría a su bebé al hospital para que le repitan esa prueba lo antes posible.

Si el examen muestra que su bebé tiene pérdida de audición o está en riesgo de tenerla, el Programa de Evaluación de la Audición recomendará que usted lleve a su bebé donde un especialista en audición (audiólogo) para más pruebas.

Si usted tiene alguna pregunta sobre la capacidad auditiva de su bebé o los resultados del examen, llame al Programa de Evaluación de la Audición al 401-277-3700 (voz / relevo) o al 401-277-3701 (TDD).

El médico de su bebé continuará chequeando en cada visita la capacidad auditiva y desarrollo del habla y lenguaje, así como otros indicadores del progreso del desarrollo de su bebé.

## Programa de Servicios a las Familias

Mientras usted y su bebé estuvieron en el hospital, una enfermera revisó los expedientes sobre su embarazo y su parto para ver si existía alguna condición que provocara un atraso en el desarrollo de su bebé. Basándose en la revisión de sus expedientes, es posible que la enfermera la haya remitido a usted al Programa de Servicios a las Familias.

Servicios a las Familias es un programa de visitas a domicilio para familias con recién nacidos y niños de corta edad, el cual es totalmente gratuito para la familia y ofrece información sobre temas como la lactancia y nutrición, cuándo llamar al médico del bebé y cómo hacer de la casa un lugar seguro para el bebé. Los visitantes a domicilio le proporcionarán apoyo y la pondrán en contacto con recursos en su comunidad que contribuyan a que usted y su bebé tengan un comienzo sano.

Probablemente le ofrezcan visitarla nuevamente para chequear el crecimiento y desarrollo de su bebé cuando éste tenga entre 6 y 8 meses de edad. Si fuera necesario, el visitador a domicilio ayudará a incluir a su bebé en el Programa de Intervención Temprana u otros programas para la infancia.

Si usted está interesada en recibir una visita a domicilio y no se la han ofrecido, por favor llame a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434 de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.

## Programa de Información sobre Defectos de Nacimiento

Los bebés a los cuales se les han identificado defectos de nacimiento en el período neonatal son incluidos en el Sistema de Información sobre Defectos de Nacimiento, en el Departamento de Salud. Este programa ayuda a garantizar que las familias reciban la información y servicios que necesitan. Esta información también se utiliza para estudiar patrones de defectos de nacimiento. Toda la información en el registro es confidencial y está protegida bajo leyes de privacidad estatales y federales.

Si usted prefiere que la información de su niño(a) no se ingrese en la base de datos de Defectos de Nacimiento, usted puede hablar directamente con el pediatra de su niño(a) o llamar a la Línea de Información de Salud Familiar, al 1-800-942-7434, de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 4:30 p.m. Usted también tiene el derecho de restringir el acceso a la información de su niño(a) que tenemos en el Sistema de Información y pedir que el Programa de Defectos de Nacimiento no se comuniquen con usted.

## KIDSNET

Todos los bebés nacidos en Rhode Island son inscritos en KIDSNET, que es el sistema de información de Rhode Island que ayuda a familias y médicos a asegurar que los niños reciban cuidados médicos preventivos completos. Conforme crezca su bebé, su médico y otros irán incluyendo información sobre las inmunizaciones de su niño e información de las siguientes pruebas para detección de enfermedades: evaluaciones del desarrollo, exámenes de sangre y evaluaciones de la audición del recién nacido, así como pruebas de detección de plomo en la sangre. También se incluirá información del certificado de nacimiento de su bebé e información de los programas de Servicios a las Familias, Intervención Temprana y Nutrición Suplementaria para Mujeres, Bebés y Niños (WIC, por sus siglas en inglés).

KIDSNET se utiliza para recordarles a las familias y médicos cuándo son necesarias las inmunizaciones, pruebas de detección de plomo en la sangre y otros servicios. Si su niño ha sido



atendido por diferentes médicos, KIDSNET servirá para mantener en un solo lugar un registro de todas sus inmunizaciones. KIDSNET también ayuda a determinar si todos los niños de Rhode Island están recibiendo los cuidados médicos que necesitan.

La información en KIDSNET es confidencial y está protegida bajo leyes de privacidad estatales y federales. Solamente el Departamento de Salud, médicos, enfermeras(os) y otros profesionales aprobados, tales como enfermeras(os) escolares o representantes del Programa Head Start (Buen Comienzo), pueden ver la información en KIDSNET. Usted tiene el derecho a ver la información de su niño. Si usted considera que dicha información está incorrecta o incompleta, tiene el derecho a solicitar

que sea corregida. Usted también tiene el derecho a imponer restricciones en cuanto a quiénes pueden ver la información de su niño. Para información detallada sobre cómo hacer esto, llame a la Línea de Información de Salud Familiar al 1-800-942-7434 de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.



**En Rhode Island se les hacen pruebas de laboratorio a los bebés para las siguientes nueve enfermedades y pérdida de la audición. Muchos efectos serios de estas enfermedades pueden evitarse mediante detección temprana y tratamiento temprano.**

#### **DEFICIENCIA DE BIOTINIDASA**

- » Los bebés con esta enfermedad no pueden asimilar una vitamina llamada biotina. Esto puede ocasionar que los bebés crezcan muy lentamente y tengan retraso mental.
- » Esta enfermedad se trata con medicina especial.

#### **HIPERPLASIA ADRENAL CONGÉNITA (CAH, por sus siglas en inglés)**

- » Los bebés con esta enfermedad no pueden producir suficiente cantidad de ciertos tipos de hormonas.
- » Esta enfermedad se trata con medicina especial

#### **HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO**

- » Los bebés con esta enfermedad no producen suficiente hormona tiroidea. Al no tener la cantidad correcta de esta hormona, los bebés crecen muy lentamente y podrían tener retraso mental.
- » Esta enfermedad se trata con medicina especial.

#### **GALACTOSEMIA**

- » Los bebés con esta enfermedad no pueden asimilar los azúcares de la leche, incluyendo la leche materna y leche de fórmula. Si esta enfermedad no es tratada, puede dañar los ojos, hígado y cerebro del bebé.
- » Esta enfermedad se trata con una leche de fórmula especial y dieta especial.

#### **HOMOCISTINURIA**

- » Los bebés con esta enfermedad no tienen suficiente cantidad de una sustancia química utilizada en el hígado, lo que puede causar retraso mental y otros problemas de salud.
- » Esta enfermedad se trata con una dieta especial.

*Por favor, vea el dorso » » »*

## ENFERMEDAD DE LA ORINA DE SIROPE DE MAPLE

(MSUD, por sus siglas en inglés)

- » Los bebés con esta enfermedad no pueden asimilar partes de la proteína en la leche y otros alimentos, lo que puede causar retraso mental y otros problemas de salud.
- » Esta enfermedad se trata con una dieta especial.

## DEFICIENCIA DE ACIL-COA DESHIDROGENASA DE CADENA MEDIA

(MCAD, por sus siglas en inglés)

- » Los bebés con esta enfermedad no pueden convertir ciertos tipos de grasa en energía, lo que puede causar daño cerebral y otros problemas de salud.
- » Esta enfermedad se trata con una dieta especial.

## FENILCETONURIA (PKU, por sus siglas en inglés)

- » Los bebés con fenilcetonuria no pueden asimilar cierta parte de la proteína que se halla en la leche y otros alimentos, lo que puede causar daño cerebral y problemas de aprendizaje.
- » La fenilcetonuria se trata con una leche de fórmula y dieta especial.

## ENFERMEDAD DREPANOCÍTICA

- » La enfermedad drepanocítica afecta los glóbulos rojos del bebé. Los bebés con este padecimiento pueden ponerse muy enfermos e incluso morir a causa de infecciones comunes.
- » Esta enfermedad se trata con administración diaria de antibióticos cuando los bebés están muy pequeños.

A medida que mejoran los métodos de detección, se incorporan nuevas enfermedades a la lista. Visite nuestro sitio en Internet [www.health.ri.gov/genetics/newborn.htm](http://www.health.ri.gov/genetics/newborn.htm) (solo en inglés) para ver la lista más actualizada de enfermedades por las cuales se les hacen pruebas de detección a los bebés. Hay información adicional disponible sobre estas enfermedades en [www.savebabies.org](http://www.savebabies.org) (solo en inglés). Usted también puede llamar a la Línea de Información de Salud Familiar al **1-800-942-7434** de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 4:30 p.m.